

Tätigkeitsbericht 2017

Mitglieder

Mit Stand 31. Dezember 2017 zählte der Verein 77 Mitglieder (Vorjahr: 37), davon 1 passives Mitglied (unverändert). 46 Mitglieder sind Betroffene (Vorjahr: 24). Beitragsfrei sind über die Mitgliedschaft eines Elternteils 8 betroffene minderjährige Kinder dem Verein verbunden (Vorjahr: 2).

Gliederung und Funktionen

Die satzungsgemäßen Organe des Vereins sind der Vorstand und die Mitgliederversammlung. Der Verein besitzt keine weitergehende Organisationsstruktur.

Die Vorstandspositionen sind wie folgt besetzt:

- Thomas Schaller (Vorsitzender)
- Thomas Schwagenscheidt (stellvertretender Vorsitzender)
- Friedhelm Borniger (Schatzmeister)

Die nächsten turnusmäßigen Vorstandswahlen sind für das Jahr 2018 angesetzt.

Verbandsmitgliedschaften

Pompe Deutschland e.V. ist Mitglied bei:

- IPA (International Pompe Association – Internationale Dachorganisation der nationalen Pompe-Selbsthilfegruppen) – Associated Member
- Vereinsforum Weingarten (Baden)
- (2017 neu) Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V.

Wir sind als Selbsthilfegruppe gelistet bei:

- (2017 neu) diseasemaps.org, Weltkarte der chronischen und seltenen Krankheiten sowie anderer Syndrome und Erkrankungen
- Kindernetzwerk e.V. (Selbsthilfegruppe für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen)
- NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen)
- Orphanet (Europäisches Portal für seltene Krankheiten und Orphan)
- se-atlas (Kartierung von Versorgungseinrichtungen für Menschen mit Seltene Erkrankungen)

Finanzbericht des Schatzmeisters Friedhelm Borniger

Wir begannen zum 01.01.2017 mit einem Guthaben von Gesamt **6.016,12** Euro aus dem vorangegangenen Geschäftsjahr. Zum Kassenabschluss des Geschäftsjahres 2017 betrug unser Guthaben am 31.12.2017 Insgesamt **10.220,91** Euro.

Der Finanzbericht des Schatzmeisters wird in der nächsten Mitgliederversammlung vorgelegt. Eine Einsichtnahme ist auf Antrag möglich.

Wir danken allen privaten Spendern und den Unternehmen, die uns mit einer Spende unterstützt haben.

Alle Zuwendungen an den Verein werden unter www.mpompe.de/ueber-uns/auflistung-der-zuwendungen veröffentlicht.

Öffentliche Förderung

- Pauschalförderung der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene in Höhe von 2.750,00 €.
- Projektförderung der DAK-Gesundheit in Höhe von 2.200,00 € für das Projekt *Treffen für Familien mit Kindern mit Morbus Pompe*.
- Projektförderung der KKH Kaufmännische Krankenkasse in Höhe von 2.393,49 € für das Projekt *Erstellung, Druck und Versand von Informationsmaterial "PompeConnections"*.

Für das Jahr 2018 wurden Anträge auf Selbsthilfeförderung fristgerecht eingereicht.

Interessenvertretungen

Durch den Vereinsitz in Weingarten/Baden besteht eine Mitgliedschaft im lokalen **Vereinsforum**. Neben der – für Pompe Deutschland e.V. weniger relevanten – lokalen Abstimmung von Terminen und Aktivitäten eröffnet die Mitgliedschaft den kostengünstigen Zugriff auf Räumlichkeiten, die für Vereinsveranstaltungen genutzt werden können.

Birgit Wolf hat als Delegierte des Vereins am **Pompe-Expertentreffen** (veranstaltet von Sanofi Genzyme) am 15. Februar 2017 in München teilgenommen.

Thomas Schaller hat an der **International GSD Conference** vom 15. bis 17. Juni 2017 in Groningen (NL) teilgenommen. Bericht: <http://www.mpompe.de/nachrichten/252-bericht-von-der-internationalen-glykogenosekonferenz-am-15-17-juni-2017-in-groningen-nl>

Thomas Schaller repräsentiert als Mitglied des Vorstands der **International Pompe Association (IPA)** die Interessen des Vereins und der deutsch(sprachig)en Betroffenen. In dieser Funktion hat er am 28./29. Oktober 2017 in Nottingham (UK) an der **AGSD-UK Conference 2017** teilgenommen. Am Rande dieser Veranstaltung fanden außerdem Vorstandssitzungen und das jährliche Mitgliedertreffen statt.

Vereinsarbeit, Ereignisse im Vereinsleben und Vereinsveranstaltungen

Im Verlauf des Jahres gab es **13 Vorstandssitzungen** (zumeist als Telefonkonferenzen, eine Beschlussfassung im Umlaufverfahren). Zu den Vorstandssitzungen wurden nach Bedarf weitere Mitglieder in beratender Funktion eingeladen. Zu den Sitzungen waren in der Regel alle, aber mindestens zwei Mitglieder des Vorstands anwesend. Die Beschlussfähigkeit war damit jeweils gegeben.

Die von Thomas Schwagenscheidt betreute **Pompe-Hotline** ist die qualifizierte Anlaufstelle des Vereins für Pompe-spezifische Fragestellungen von Pompe-Patienten, Krankenkassen, Kliniken und Ärzten. Dieser unmittelbare und persönliche Kontakt ist unverzichtbar für die Beratung bei alltäglichen Fragen und Problemen und für die kompetente Wissensvermittlung an alle, die sich im privaten und professionellen

Umfeld mit der Krankheit auseinandersetzen müssen. Der im Jahr 2017 ehrenamtlich geleistete Aufwand für die Pompe-Hotline beläuft sich auf etwa 230 Stunden.

Am 11. März 2017 fand in Mainz die erste ordentliche **Mitgliederversammlung** statt.

Ebenfalls am 11. März 2017 wurde in Mainz ein **Pompe-Workshop** mit mehr als 30 Teilnehmern zu aktuellen Themen durchgeführt. Referent war Dr. Eugen Mengel (Mainz).

23 Teilnehmer – Betroffene, Eltern, Angehörige und Begleitpersonen – haben am **Pompe-Sommertreffen** am 20. August 2017 auf den Rochusberg in Bingen teilgenommen. Das Treffen war als Pompe-Regionaltreffen für den Erfahrungsaustausch unter Betroffenen angelegt; die Themen wurden von den Betroffenen selber ausgewählt.

Thomas Schaller war in seiner Rolle als Vorsitzender von Pompe Deutschland e.V. zum **Bürgerfest des Bundespräsidenten** am 8. September 2017 eingeladen. Mit dem Bürgerfest würdigt der Bundespräsident die Bedeutung des Ehrenamts als unverzichtbaren Bestandteil der Zivilgesellschaft.

Bericht: <http://www.mpompe.de/nachrichten/255-buergerfest-2017>

Am 30. September 2017 veranstaltete Pompe Deutschland in Gießen einen ganztägigen **Workshop für Eltern von Kindern** mit einer infantilen oder einer schweren Verlaufsform des Morbus Pompe. Sieben Elternpaare waren der Einladung gefolgt und konnten sich intensiv untereinander und mit den anwesenden Experten austauschen. Bericht: <http://www.mpompe.de/nachrichten/269-lebhafter-erfahrungsaustausch-auf-pompe-elterntreffen>

Aktivitäten und Projekte des Vereins

Der Verein hat **5 Mitgliederinformationen** im Jahr 2017 herausgegeben. Die Mitgliederinformationen erscheinen nach Bedarf in unregelmäßigen Abständen und werden per E-Mail an die Mitglieder versandt; Mitglieder ohne E-Mail-Adresse erhalten einen Ausdruck per Post. In der Reihe *Mitgliederinformation Spezial* werden ausgewählte Aspekte im Themenfeld Morbus Pompe behandelt. Die Mitgliederinformationen können von Mitgliedern beim Verein angefordert werden, die Spezialausgaben auch von Fachkreisen (Angehörige der Gesundheitsberufe). Mit den *Mitgliederinformationen Spezial* zu den Themen Autophagie (Februar 2017) und Atemunterstützung (März 2017) wurde die Grundlage zu einem kleinen Pompe-Nachschlagewerk gelegt.

Am **Tag der Seltenen Erkrankungen** (28. Februar 2017, *Rare Disease Day*) wird weltweit auf die seltenen Erkrankungen aufmerksam gemacht wird. Unser Beitrag war ein Aufruf zur Einreichung von Bildern, die alltägliche Lebenssituationen von Pompe-Betroffenen darstellen und Mut zu einem positiven Umgang mit der Krankheit machen. Das Besondere: Auf den Bildern sollte ein Bär zu sehen sein, denn wir hatten in der ersten Jahreshälfte *Sir Arnold* zu Besuch: er ist ein Plüschbär und „Botschafter“ für Morbus Pompe. Weitere Informationen: <http://www.mpompe.de/nachrichten/206-aktion-rdd-2017>

Am 15. April 2017 haben wir die Aktion *Gesund leben mit Pompe* zum Internationalen Pompe-Tag (**International Pompe Day**) unterstützt und auf den Aufruf der International Pompe Association (IPA) hingewiesen, Tipps und Tricks mit anderen Betroffenen zu teilen.

Der Verein beteiligte sich an der Aktion **Laufen mit Herz**, dem Spendenmarathon für soziale Projekte im Rahmen des Fiducia GAD Baden Marathons am 17. September 2017 in Karlsruhe. Hierbei können einzelne Teilnehmer oder Laufteams, die den Halbmarathon, Marathon oder Team-Marathon absolvieren, gleichzeitig ihren Lauf einem ausgewählten sozialen Projekt widmen und dafür Spenden sammeln. Andrea Schaller war Spendenläuferin für Pompe Deutschland e.V., begleitet von Andrea Renner. Beide haben den Halbmarathon in 2:17:34 Stunden absolviert. Wichtiger als die Zeit ist das Ergebnis der eigentlichen Aktion, nämlich die Stärkung unserer Pompe-Arbeit: 16 Spender haben 1.530 Euro zugunsten unserer Pompe-

Regionaltreffen gespendet, dazu kommt ein Bonus des Veranstalters in Höhe von 170,84 Euro, also insgesamt 1.700,84 Euro.

Unter dem Motto „Von Kreativen für Betroffene: Ein Bild zur Unterstützung der Selbsthilfearbeit“ suchen wir in jedem Jahr ein **Pompe-Jahresmotiv**, das wir für den Versand unserer Weihnachtskarte und für die Öffentlichkeitsarbeit des Vereins verwenden. In diesem Jahr wurde eine „Winterimpression“ zum Jahresmotiv, fotografiert von Ulrike Goosmann.

Die **PompeConnections**, eine Informationsbroschüre der International Pompe Association (IPA) mit grundlegenden Informationen über Morbus Pompe liegt in vielen Sprachen vor. Die deutsche Ausgabe wurde unter der Federführung von Birgit Wolf überarbeitet und als gedruckte Broschüre neu aufgelegt. Diese Neuauflage war ein durch die KKH Kaufmännische Krankenkasse gefördertes Projekt des Vereins im Jahr 2017. Die Broschüren werden ab Anfang 2018 verteilt.

Öffentlichkeitsarbeit (Stand der Auswertungen: 20. Januar 2018)

Die **Website** des Vereins (www.mpompe.de) ist der wichtigste Kommunikationskanal zur Verbreitung aufbereiteter Informationen und aktueller Nachrichten. Sie umfasst rund 170 Seiten, davon über 100 aktuelle Nachrichten, außerdem über 60 kommentierte Weblinks. Die Website wird laufend aktualisiert und wächst stetig; damit ist sie unverändert die aktuellste und umfangreichste Informationsquelle für Morbus Pompe im deutschsprachigen Raum. Die Zahl der Seitenaufrufe ist mit rund 98.000 (Stand Ende 2017) fast sechsstellig.

Zur Beschickung der sozialen Medien wird in erster Linie die **Facebook-Seite** des Vereins genutzt (www.facebook.com/pompedeutschland/); im Jahr 2017 wurden 79 Beiträge veröffentlicht, die über 16.000 Beitragsklicks erzielt haben. Die mittlere Reichweite lag bei 214 Personen. Die höchste Reichweite (2.100) erzielte der Aufruf vom 25.10.2017, den Verein bei der Aktion „Du und Dein Verein“ der ING-DiBa zu unterstützen, gefolgt von 1.400 für den Beitrag vom 02.10.2017 über den Pompe-Workshop in Gießen. Zusätzlich lesen wir Beiträge in mehreren – auch internationalen – Facebook-Gruppen und melden uns dort zu Wort, wenn wir damit zu Aufklärung und Information beitragen können. Der Twitter-Account (www.twitter.com/pompeDE) wird gelegentlich für Nachrichten eingesetzt, bei denen die internationale Sichtbarkeit im Vordergrund steht.

Der **Vereinsflyer** dient der allgemeinen Werbung für den Verein. Zur Mitgliederwerbung wird er nach Möglichkeit in Kliniken, Zentren und Praxen ausgelegt.

Zur Unterstützung der **Werbung** und zur wirksamen Verbreitung der „Marke Pompe Deutschland“ wurden Rollups, Kugelschreiber, Blöcke, Taschen, Aufkleber sowie Briefpapier mit dem Vereinslogo angeschafft.

Künftige Vereinsentwicklung

Im Vordergrund der Vereinsentwicklung stehen unverändert die Erhöhung des Bekanntheitsgrades und der Mitgliederzahl. In Fachkreisen soll der Verein als der maßgebliche Selbsthilfe-Partner etabliert werden. Der Verein strebt Kooperationen an, wo immer dies einen erhöhten Nutzen für die Betroffenen bewirkt.

Durch Regionaltreffen und Pompe-Workshops soll der Kontakt zu den Betroffenen intensiviert und die Informationsvermittlung gestärkt werden. Wo immer möglich, sollen dabei Pompe-Zentren eingebunden werden, um den Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen und Fachkreisen zu fördern.

Auch im Jahr 2018 soll Pompe Deutschland durch Beteiligung am *Rare Disease Day* und am *International Pompe Day* in der internationalen Netzwerkarbeit sichtbar werden.

im Januar 2018 / Thomas Schaller

